



Chromosome 18 Registry and Research Society Europe) Organisation caritative SC040399

Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) est une nouvelle organisation européenne mise en place pour répondre aux besoins spécifiques de ceux qui souffrent d'anomalies du Chromosome 18, de leurs parents, frères, soeurs et familles. Comme le nom l'indique, l'organisation est associée au Chromosome 18 Registry and Research Society au San Antonio, Texas, ainsi qu'aux associations qui s'occupent des anomalies rares des chromosomes (telle que Unique en Grande Bretagne, Valentin APAC en France, Leona en Allemagne et Unique Danemark au Danemark). C'est une organisation caritative enregistrée en Ecosse depuis le mois d'Avril 2009.

Deux des membres fondateurs ont participé aux conférences organisées par Chromosome 18 Registry and Research Society aux Etats-Unis. Ils furent si convaincus de l'utilité de ces colloques qu'ils ont voulu organiser des réunions similaires tous les deux ans dans différents pays d'Europe pour ceux qui ne peuvent pas faire le voyage aux Etats-Unis. Ces conférences et ateliers seront pour les personnes souffrant de ces anomalies et les membres de la famille impliquée - parents, frères et sœurs, grands parents, soignants – ainsi que le personnel médical, généticiens, les thérapeutes, les éducateurs spécialisés, et autres professionnels travaillant sur les troubles associés. Pour rendre la conférence accessible aux personnes à travers l'Europe, nous prévoyons d'avoir la traduction simultanée de la conférence dans la langue demandée par le participant lors de l'inscription.

Devenir membre de Chromosome 18 Registry and Research Society donne accès à la list de diffusion, offrant un forum à toutes personnes concernées de discuter de problèmes, de poser des questions, et de partager des connaissances. Actuellement, il existe un list de diffusion pour les groupes suivants : 18p-, 18q-, **Ring 18**, Tétrасomie 18p, parents d'individus avec des anomalies du chromosome 18, ainsi qu'une liste en Espagnol. Le but est d'établir plus de listes dans les langues européennes autres que l'anglais et l'espagnol pour une entraide et un support mutuels pour tous en Europe.

A ce jour, nous avons lancé un site web (<http://www.chromosome18eur.org>) pour avoir des membres à travers l'Europe et pour collecter des fonds en vue de la première conférence. Nous espérons que celle-ci se tiendra en Ecosse Juillet 30 au 1 Août 2010.

Si vous êtes concerné par les anomalies du Chromosome 18, en tant que personne souffrant du celle-ci, parent ou famille, et si vous aimeriez vous joindre à cette nouvelle organisation européenne, veuillez remplir le formulaire sur le site web, ou contactez nous en écrivant à secretary@chromosome18eur.org et nous vous enverrons le formulaire d'inscription.

En vous joignant au Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe), vous devenez automatiquement membre du Chromosome 18 Registry and Research Society (US). La cotisation est de €30 ou £25 par an. Si vous pouvez vous le permettre, adhérez-vous. Même si vous n'avez pas les moyens de payer la cotisation, vous pouvez toujours vous joindre à l'organisation.



Pour devenir membre, veuillez remplir le formulaire ci-dessous

Prénom Nom de famille

Prénom Nom de famille

Institution (si s'il y a lieu)

Numéro, Rue

Municipalité / Ville

Chef-lieu,code Postal

Pays (Other)

Téléphone (Domicile) Téléphone (Bureau)

E-mail

Lien avec la personne affectée

The Parent Network est une liste de noms, adresses, et emails de parents qui aimeraient être contactés par email à travers la list de diffusion. Veuillez remplir le tableau ci-dessous si vous aimeriez vous y joindre.

S'il vous plait, ajoutez moi à The Parent Network

Personne affectée

Prénom Nom

Syndrome Date of Birth

(Autre anomalie) Masculin / Féminin

La personne affectée est décédée

Les **Listes de diffusion** sont sur Internet Yahoo groupes qui fournissent un espace Internet pour les membres actuels de l'organisation pour leurs missions et activités et les préoccupations importantes pour eux. En ce moment, il existe quatre syndromes qui sont une liste de diffusion:- 18q-, 18p-, Ring 18, et Tétrassomie 18p. En outre, il existe des listes de diffusion pour deux groupes particuliers:-pour les frères, soeurs et familles de la personne affectée et une pour les membres dont la langue est l'espagnole.

Si vous désirez vous joindre à une liste de diffusion, veuillez choisir l'une d'entre elles.

Nous espérons avoir des listes de diffusion dans d'autres langues. Cela peut vous aider, merci d'indiquer la langue dont vous avez besoin.

Pour retourner le présent formulaire, s'il vous plaît cliquez sur Envoyer pour l'envoyer à notre site web ou le retournez-le par la poste à cette adresse
The Treasurer, Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)
1 Chancellery Mews, Bury St Edmunds, Suffolk, IP33 3AB, United Kingdom

Submit

Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)
Organisation caritative SC040399

Paiement International

Veillez payer la cotisation annuelle (de € 30 ou £25) par virement international sur notre compte bancaire en utilisant le numéro IBAN.

Les détails du compte bancaire du Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) sont indiqués ci-dessous:

Banque – HSBC City Corporate Banking Centre

Numéro de compte – 72138549

Sort Code – 40-05-30

SWIFT BIC Code – MIDLGB2141W

IBAN No – GB48MIDL40053072138549

Nom du compte – CAF Bank Ltd

Écrire dans la zone 72 le texte suivant – Chromosome 18 Europe
A/C 00018616

Note: La Zone 72 est souvent appelée "zone de référence"

Une fois que vous avez effectué le paiement, cela nous aiderait beaucoup si vous pouviez envoyer un email au Trésorier

(treasurer@chromosome18eur.org)

juste pour nous informer que vous avez fait un paiement (pour votre sécurité, ne donnez aucun détail, mentionner juste que vous avez fait un paiement).